



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2014/2015

Ana Filipa Cruz Martins da Silva
Eutanásia em Crianças

março, 2015

FMUP

Ana Filipa Cruz Martins da Silva
Eutanásia em Crianças

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Ciências Sociais e Saúde - Bioética

Tipologia: Monografia

Trabalho efetuado sob a Orientação de:

Doutor Rui Manuel Lopes Nunes

Trabalho organizado de acordo com as normas da revista:

Revista Bioética

março, 2015

FMUP

Eu, Ama Filipa Cruz Martins da Silva, abaixo assinado, nº mecanográfico 200907069, estudante do 6º ano do Ciclo de Estudos Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste projeto de opção.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 23/03/2015

Assinatura conforme cartão de identificação:

Ama Filipa Cruz Martins da Silva

Projecto de Opção do 6º ano – DECLARAÇÃO DE REPRODUÇÃO

NOME

ANA FILIPA CRUZ MARTINS DA SILVA

CARTÃO DE CIDADÃO OU PASSAPORTE (se estrangeiro)

E-MAIL

TELEFONE OU TELEMÓVEL

13942554

RINEO@F12@
MED-UP.PT

96 7650 341

NÚMERO DE ESTUDANTE

DATA DE CONCLUSÃO

2009 07 069

2015

DESIGNAÇÃO DA ÁREA DO PROJECTO

CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE - BIOÉTICA

TÍTULO ~~DISSERTAÇÃO~~/MONOGRAFIA (riscar o que não interessa)

EUTANÁSIA EM CRIANÇAS

ORIENTADOR

DOUTOR Rui MANUEL LOPES NUNES

COORIENTADOR (se aplicável)

7

É autorizada a reprodução integral desta ~~Dissertação~~/Monografia (riscar o que não interessa) para efeitos de investigação e de divulgação pedagógica, em programas e projectos coordenados pela FMUP.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 23/03/2015

Assinatura conforme cartão de identificação:

Ana Filipa Cruz Martins da Silva

*O Tejo é mais belo que o rio que corre pela minha aldeia,
Mas o Tejo não é mais belo que o rio que corre pela minha aldeia
Porque o Tejo não é o rio que corre pela minha aldeia.*

Alberto Caeiro, in "O Guardador de Rebanhos - Poema XX"

À minha Família,
Por tudo,
Por sempre e para sempre!

Eutanásia em Crianças

Filipa Martins Silva¹, Rui Nunes²

1. Filipa Martins da Silva; investigadora voluntária no Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade Medicina da Universidade do Porto; anafilipacmsilva@gmail.com; Porto, Portugal

2. Rui Nunes Professor Catedrático de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; coordenador do Curso de Doutoramento Luso-Brasileiro em Bioética FMUP/CFM; ruinunes@med.up.pt; Porto, Portugal

Correspondência

Filipa Martins Silva – Rua Mestre Guilherme Camarinha, 2º E, frente, nº 7.912B, Paranhos. CEP 4200-537. Porto, Portugal.

Resumo

A aprovação da extensão da prática da eutanásia a menores em 2014, pela Bélgica, reacendeu o debate internacional sobre as decisões médicas em fim de vida em crianças. De facto, a Medicina nem sempre tem resposta para a doença grave de uma criança. No entanto, será a eutanásia uma solução equacionável? Partindo da realidade belga, este artigo avalia a premência da nova lei, considerando, por um lado, a capacidade crescente de autodeterminação das crianças e, por outro, a sua falta de “experiência de vida”, não esquecendo argumentos clássicos que contrariam a prática da eutanásia, como o desrespeito pelo valor da vida humana e a eventual concretização da “rampa deslizante”. Uma solução óbvia passa pela implementação de cuidados paliativos apropriados. Todavia, sendo a evidência sobre a qualidade dos cuidados em fim de vida pediátricos escassa, é necessária investigação adicional para se poderem formular e propor políticas públicas adequadas na matéria.

Palavras-chave: Eutanásia. Criança. Bélgica. Cuidados paliativos.

Resumen

La aprobación de la práctica de la extensión de la eutanasia a menores en 2014 por Bélgica ha reavivado el debate internacional sobre las decisiones médicas en el fin de la vida de los niños. De hecho, la medicina no siempre ha de responder a la enfermedad grave de un hijo. Sin embargo, ¿debería considerarse la eutanasia como una solución viable? Partiendo de la realidad belga, este artículo evalúa la urgencia de la nueva ley: considerando, por un lado, la creciente capacidad de autodeterminación de los niños y, en segundo lugar, su falta de «experiencia de vida», sin olvidar los clásicos argumentos que contradicen la práctica de la eutanasia, como el desprecio por el valor de la vida humana y la eventual realización de «rampa de deslizamiento». Una solución obvia es implementar los cuidados paliativos adecuados. Sin embargo, puesto que las pruebas sobre la calidad de la atención con el fin de la vida pediátrica son escasas, se requiere investigación adicional para poder formular y proponer políticas públicas adecuadas en esta área.

Título: La eutanasia en niños

Palabras-clave: Eutanasia. Niño. Bélgica. Cuidados paliativos

Abstract

By extending its euthanasia law to minors in 2014, Belgium has fueled the international debate on this issue. In fact, Medicine does not always have something to offer when it comes to a child serious disease. Nevertheless, should euthanasia be considered a viable solution? Keeping in mind the Belgian reality, this article evaluates the relevance of the new law, considering, on one hand, children’s growing auto-determination capacity and, on the other hand, their lack of “life experience”. In addition, classical arguments against this practice, as the disrespect for the value of life and the eventual slippery slope, still apply. An obvious solution for this problem is the implementation of a proper palliative care system. However, the evidence about pediatric end of life care is scarce. Therefore, additional investigation is crucial in order to discuss and suggest proper measures.

Title: Euthanasia for children, solution or problem?

Keywords: Euthanasia. Child. Belgium. Palliative Care.

Na Medicina, a autoridade e a responsabilidade, outrora domínio exclusivo do médico, são hoje partilhadas com o doente, sendo-lhe dado, enquanto indivíduo capaz, mental e emocionalmente, a liberdade de escolha entre várias opções, cujos riscos e benefícios relativos lhe devem ser previamente explicados (1). Acresce que os avanços técnicos e as transformações demográficas conferiram à Medicina um papel premente na determinação das circunstâncias da morte. Cada vez mais, esta não deriva apenas do curso natural de uma doença letal, resultando também de uma série de decisões médicas, como implementação ou suspensão de tratamentos que prolongam a vida de doentes graves (a tecnologia *life-saving* pode, por vezes, apenas prolongar o processo de morte), alívio de sintomas severos com o uso de fármacos que têm como possível efeito lateral a aceleração da morte, podendo surgir situações difíceis quando os doentes sentem que o seu sofrimento é insuportável, se sentem sem esperança e pedem ao médico para os ajudar a pôr fim à vida (2-5). Providenciar cuidados apropriados a um doente em fim de vida implica, assim, ser capaz de lidar com situações complexas e requer um conhecimento das normas e controvérsias éticas, das ferramentas farmacológicas e não farmacológicas para manuseamento dos sintomas e dos riscos e benefícios da tecnologia médica. De forma igualmente importante, é preciso saber como discutir estes assuntos com o doente e com a família, enquanto se continua a apoiá-los neste que é provavelmente um dos momentos mais difíceis das suas vidas (5).

Em vários países europeus, mais de um terço de todas as mortes são precedidas por uma decisão médica em fim de vida (6). A implementação ou suspensão de tratamentos e o alívio de sintomas severos são geralmente consideradas práticas médicas comuns (7). Por outro lado, na maior parte dos países não é permitido aos médicos aceder a um pedido de eutanásia (morte resultante da administração de fármacos por um médico, com a intenção explícita de acelerar a morte) (2), embora este seja um tópico cada vez mais debatido (2-4, 8). Em 2002, a Holanda e a Bélgica adotaram uma lei que descriminaliza a eutanásia em determinadas condições. Em 2009, uma lei semelhante foi aplicada no Luxemburgo. Esta situação difere do suicídio medicamente assistido, procedimento descriminalizado na Holanda, Luxemburgo, Suíça e em quatro estados americanos (Oregon, Washington, Montana e Vermont). Neste caso, o médico prescreve um fármaco letal, mas é o doente que procede à autoadministração (3, 8-10).

Em menores, as decisões médicas em fim de vida são ainda mais complexas e, embora tenham recebido menos atenção, são um assunto de interesse crescente na comunidade científica (8). De facto, depois de, em Fevereiro de 2014, a Bélgica ter aprovado uma lei sobre a eutanásia sem referência a limites de idade, o debate internacional sobre decisões médicas em fim de vida em crianças reacendeu (9).

Apesar dos grandes avanços científicos e tecnológicos, a Medicina nem sempre tem resposta para a doença grave de uma criança, podendo, por isso, a criança e a sua família ter que enfrentar a difícil e revoltante realidade de uma morte prematura (6). A criança, enquanto indivíduo vulnerável, exige um cuidado especial, representando as decisões médicas em fim de vida em menores desafios clínicos e éticos adicionais. A *Convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas* (11) aponta quatro direitos relevantes para este tema: direito à vida (artigo 6), direito de exprimir livremente a sua opinião (artigo 12), melhor interesse da criança (artigo 3) e direito a cuidados de saúde e educação (artigo 24 e 28) (11, 12).

A interação triangular entre profissionais de saúde, pais e doentes torna o processo de tomada de decisão particularmente complexo. Os pais, geralmente não preparados para lidar com a devastadora

possibilidade da morte do filho e enquanto defensores do filho, são habitualmente os principais intermediários na comunicação com os profissionais de saúde (5, 8). Nos adultos há frequentemente alguma informação prévia dos desejos do doente quanto a decisões em fim de vida, que os familiares podem conhecer e usar para decidir (13). Ao invés, as crianças nem sempre têm capacidade cognitiva para refletir e verbalizar este tipo de desejos e, portanto, pais e médicos têm que tomar as decisões de acordo com o melhor interesse da criança (14). De facto, o envolvimento dos menores no processo de tomada de decisão não é linear e depende da idade, nível de competência, natureza das decisões e experiência com doenças crónicas. Em termos éticos, esta interação entre a função representativa dos pais e a capacidade de decisão do doente levanta importantes questões sobre os direitos dos menores à autodeterminação, os limites do controlo parental e o equilíbrio entre os melhores interesses do menor e os seus desejos (5, 8).

Estudos mostram que a maioria dos cuidados em fim de vida em crianças ocorre em hospitais, sobretudo em Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). A decisão de suspensão do tratamento de suporte de vida é a mais frequente – 30 a 60% das mortes em UCIP são precedidas de um processo ativo de suspensão, começando geralmente por uma decisão de não proceder a reanimação, progredindo depois para remoção da ventilação assistida. Os sedativos e analgésicos são também regularmente utilizados, sobretudo aquando da decisão de suspensão de tratamento, priorizando o conforto do doente e a palição dos sintomas (5, 6, 14). Em cerca de 3% dos casos, a morte da criança é precedida do uso de fármacos com intenção explícita de provocar a morte (6).

As causas de morte em crianças dependem da idade: 50% das crianças com doenças graves morrem durante o primeiro ano de vida; as crianças mais velhas morrem sobretudo por causas externas, como danos traumáticos, seguindo-se as doenças crónicas, sendo o cancro a causa mais comum de morte por doença em crianças com mais de 1 ano. Pelo risco acrescido de morte que conferem, situações como hospitalizações frequentes em doentes crónicos, a perda gradual de função e o aumento da necessidade de apoio técnico ou médico, devem motivar uma reflexão sobre os objetivos de tratamento (15).

Neste contexto, este artigo visa analisar a complexidade das decisões médicas em fim de vida em crianças, de forma a perceber se a eutanásia surge como possível solução ou, por outro lado, agrava a complexidade do processo de decisão. Partindo da realidade belga, avaliar-se-á a premência da nova lei, evidenciando as suas vantagens e desvantagens à luz da doutrina da dignidade humana. Para isso, considerar-se-ão os princípios e exercício atual dos cuidados paliativos pediátricos e, também, de que modo a ética médica se deve posicionar face a esta transformação social.

Eutanásia: o caso Belga

Em 2002, algumas semanas depois da Holanda, a Bélgica adotou uma lei que descriminaliza a eutanásia em determinadas condições bem definidas. Essas condições incluem o pedido voluntário, ponderado e repetido por parte de um doente em sofrimento insuportável, não aliviável, resultante de uma doença grave e incurável. O médico tem que discutir com o doente, de uma forma compreensiva, outras opções possíveis, incluindo os cuidados paliativos. É também necessário o doente consultar um outro médico antes de se tomar a decisão sobre a eutanásia. Nos termos desta lei, a eutanásia é um procedimento médico, e o doente tem que

ser maior de idade (i.e, ≥ 18 anos) ou um menor emancipado (resultado geralmente de casamento ou, mais raramente, de uma decisão judicial a declarar o menor competente para lidar com a situação) (9).

Um estudo realizado na Flandres mostra que entre junho de 2007 e novembro de 2008, as decisões médicas em fim de vida precederam 36,4% das mortes de crianças com idades entre 1 e 17 anos (o que é consistente com os achados na Holanda). Excluídas mortes súbitas, estas decisões ocorreram em 78% dos casos. As decisões de não tratamento (10,3%) são geralmente combinadas com a administração de fármacos para alívio de sintomas, sendo esta última a decisão mais frequente (18,2%). Em 7,9% dos casos foram administrados fármacos com intenção explícita de provocar a morte, sem pedido explícito do doente (mau prognóstico e expectativas de baixa qualidade de vida foram os motivos avançados pelos médicos para esta prática), em oposição a 7,2 % na Holanda. Segundo este estudo, a morte medicamente assistida não é uma prática isolada na Bélgica, mas sim parte de um processo abrangente de cuidados, resultando geralmente da decisão de aumento da dose de morfina com a anuência dos pais, depois de um longo período de doença. Neste período não se registou nenhum pedido de eutanásia em menores, tendo sido registados quatro casos em pessoas com menos de 20 anos entre 2002 e 2006. Por outro lado, na Holanda há cerca de 5 casos por ano. Esta disparidade pode dever-se a diferenças na forma como são reportados os casos, podendo estes dados não ser fidedignos quanto aos eventuais pedidos de eutanásia em menores na Bélgica (6, 8, 9).

A análise das atitudes de médicos que acompanharam crianças com menos de 18 anos que morreram mostrou que a maioria desses médicos parece aceitar a morte medicamente assistida em crianças em certas circunstâncias, sendo a favor da extensão da lei a menores, tendo em conta a capacidade de tomada de decisão da criança (16). No que toca a outros profissionais de saúde, um estudo de 2009 mostra que os enfermeiros em UCIP estão frequentemente envolvidos em práticas médicas em fim de vida (incluindo administração de fármacos que provocam a morte), apesar de terem uma participação limitada na tomada dessas decisões – esta ação encerra em si duas controvérsias: por um lado, a eutanásia em crianças era, na altura, ilegal e, por outro, a lei determina que a eutanásia deve ser realizada por um médico. A maioria dos enfermeiros é também a favor da extensão da lei da eutanásia a menores (6).

Nos debates parlamentares na Bélgica, a idade foi considerada menos relevante quando comparada com a capacidade de discernimento da situação e das suas implicações. Desta forma, o projeto de lei aprovado pelo Senado a 12 de dezembro de 2013 e decretado pela Câmara dos Representantes a 13 de fevereiro de 2014 (após 2 dias de debate, com maioria a favor (86:44) e 12 abstenções) não faz referência a limites de idade (9, 12). A Bélgica é, assim, o primeiro país no mundo a abolir todas as restrições de idade no exercício da eutanásia (17). Esta situação difere da lei holandesa que permite a crianças com doenças terminais requerer a eutanásia a partir dos 12 anos, com consentimento dos pais obrigatório até aos 16 anos, sendo a partir dessa idade necessário apenas os pais estarem informados (9, 12). No Luxemburgo a eutanásia é só permitida a partir dos 18 anos (17).

Esta lei assenta nos mesmos pressupostos que a dos adultos, havendo, assim, critérios específicos que têm que ser cumpridos: a) “capacidade de discernimento” (avaliada cuidadosamente por uma equipa pediátrica multidisciplinar, incluindo um psicólogo clínico ou psiquiatra, com parecer por escrito); b) contexto de doença terminal ou incurável que levará à morte dentro de um curto período de tempo (isto deverá ser

acordado pelo pediatra e por um médico independente), com sofrimento constante e insuportável; c) pedido por escrito da criança; d) consentimento dos pais ou do representante legal; e) responsabilidade do médico e disponibilização de apoio psicológico a todos os envolvidos (9, 12, 17). Embora esta nova lei se estenda a crianças, restringe a sua aplicação ao excluir doenças psiquiátricas e, mais importante, ao especificar a necessidade de capacidade de discernimento, excluindo, assim, inequivocamente, crianças com alterações da consciência, défices intelectuais, crianças muito jovens e recém-nascidos (9). Crianças sem capacidade cognitiva ou motora para expressar e escrever o seu pedido são também excluídas (12). Contrasta, portanto, com o *Protocolo de Groningen* (18), prática a que se recorre na Holanda e que resulta na cessação da vida, de forma ativa, de um recém-nascido com muito mau prognóstico ou sofrimento insuportável, com o consentimento dos pais (9). Embora os pais tenham que concordar com o pedido, a lei Belga também exclui, indubitavelmente, todos os pedidos colocados por outra pessoa que não o próprio doente, como pais ou profissionais de saúde (9). Há uma comissão que supervisiona a prática de eutanásia para assegurar que são cumpridos os critérios adequados (19).

Um dos argumentos avançados pelos pediatras e políticos para esta mudança na lei é o facto de as crianças deverem ter os mesmos direitos que os adultos se quiserem, em contexto de sofrimento por doença incurável e de morte provável, terminar a sua vida (12). Esta lei procura, assim, respeitar o estatuto moral das crianças enquanto agentes que possuem capacidade crescente de autodeterminação (que, como vimos, tem que ser cuidadosamente avaliada) (20). Alguns encaram esta medida como o derradeiro gesto de humanidade: o alívio do sofrimento, quando a medicina mais avançada falhou (12, 21).

Embora a maioria do público aprove a mudança na lei, as classes médica, jurídica e política dividem as suas opiniões. De facto, um grupo de mais de 170 pediatras assinou uma carta aberta, antes da votação, a pedir aos membros do parlamento um adiamento da decisão (12, 17). Alguns dos autores que se opõem a esta nova legislação têm dúvidas quanto à capacidade da criança tomar uma decisão lúcida (12), uma vez que os adultos optam pela eutanásia por razões que ultrapassam a dor, incluindo o medo da perda de controlo, o não querer ser um fardo para os outros, ou o desejo de não querer passar os últimos dias da sua vida sedado (desejos geralmente baseados na sua experiência). Segundo estes autores, as crianças parecem ter que escolher entre sofrimento insuportável, por um lado, e morte, por outro, por não terem a experiência e sentido de dignidade e autodeterminação que os adultos geralmente invocam (correta ou incorretamente) no final das suas vidas (20). No entanto, está demonstrado que uma criança com doença terminal se desenvolve, em geral, mais rapidamente do que as outras da sua idade. Ainda assim, este facto nunca deve ser assumido como norma (12), daí a necessidade de aferição cuidadosa da capacidade de discernimento da criança, de acordo, não com a idade cronológica, mas com a sua maturidade. Embora a lei belga se aplique atualmente a todas as idades, na realidade, a eutanásia para menores limitar-se-á provavelmente a pré-adolescentes devido a este requisito de “capacidade de discernimento” (22). O debate sobre decisões médicas em crianças e jovens centra-se geralmente, como vimos, neste conflito entre a sua competência para tomar decisões e a necessidade dos adultos os protegerem, mas para alguns jovens que vivem com uma doença grave durante muitos anos esta posição pode parecer condescendente (19). Para além disso, a perspectiva dos pais, veiculada através do seu consentimento, pode traduzir apenas a noção do que é para si sofrimento insuportável, e não

para a criança. Acresce que a decisão dos pais pressupõe uma apresentação prévia das opções pelo médico, ficando assim dependente da informação e da forma como é dada (21).

A ligação histórica entre a Medicina e o Direito levou a maioria das sociedades a promover o respeito pela vida (embora as respostas ao “porquê” da necessidade de respeitar, manter e proteger a vida sejam geralmente dadas pela Religião, Filosofia ou Política). Os oponentes da eutanásia alegam que a legalização desta prática substitui o “tratar” por um redutor “alívio do sofrimento” ou “evicção do dano”, restringindo o alcance da Medicina enquanto ferramenta de tratamento e propiciando o desrespeito pelo valor da vida humana (19, 21).

Um dos argumentos mais relevantes contra a descriminalização da eutanásia é o da rampa deslizante, trivializando o ato de pôr fim à vida, e implicando o risco de uso indevido da prática eliminando os doentes mais vulneráveis (9, 23). Há mesmo a sugestão da possibilidade de um enfoque no “alívio do sofrimento” evoluir para um “alívio da anormalidade”, fazendo, perigosamente, da perfeição um padrão (21). Do exemplo da aprovação da lei da eutanásia na Holanda podemos concluir que não houve um aumento abusivo dos números e que não houve, aparentemente, uma extensão destas práticas a doentes vulneráveis. Ao invés, houve uma intensificação do alívio dos sintomas, isto é, uma melhoria dos cuidados paliativos (24). Por outro lado, a lei belga de 2002 foi acompanhada de um aumento de todos os tipos de práticas médicas em fim de vida (atribuindo-se o aumento de eutanásia a um provável aumento no número de casos reportados), com exceção do uso de fármacos letais sem o pedido explícito do doente, não se tendo também verificado aumento destas práticas em grupos vulneráveis (25). Por outro lado, há autores que apontam uma diminuição do escrutínio legal ao longo do tempo e delegação destas práticas a profissionais de enfermagem (21). Para além disso, embora a frequência da morte medicamente assistida sem pedido explícito tenha diminuído nos dois países ao longo do tempo, é necessária atenção e um estudo aprofundado dos casos que ainda existem, de forma a perceber se há confusões conceituais ou falhas graves na prática. A falha na reportagem dos casos em cerca de 20% dos casos na Holanda e cerca de 50% na Bélgica suscita também uma preocupação acrescida (23, 24). Há autores que sugerem que a legalização da eutanásia em crianças é, em si, o concretizar da rampa deslizante (12).

Antecipa-se que os casos de eutanásia em crianças sejam em número muito reduzido (9), o que leva a questionar a premência da alteração da lei (12). No entanto, os defensores advogam que mesmo sendo escasso o número de pedidos de eutanásia, estes serão de imensa importância, pois, com esta opção agora disponível, discussões francas sobre uma morte antecipada serão possíveis, surgindo uma solução para uma situação que pode ser intolerável (12). No fundo, trata-se das poucas situações que não se consegue resolver, mas nesses casos, mesmo não sendo uma solução positiva, é uma forma de impedir que estas crianças estejam em sofrimento (17). De acordo com esta perspetiva, a extensão da lei a menores foi uma questão de princípio e não necessariamente de necessidade imediata (22). Ainda assim, a falta de evidência quanto a uma definição de sofrimento “sem esperança” e “insuportável”, sem quantificação objetiva, constitui um problema importante (21). Acresce que levantar o assunto de eutanásia num contexto de fim de vida de uma criança em sofrimento pode aumentar ainda mais o *stress* emocional vivido pelos pais. De facto, sabe-se que nos países onde é permitida a eutanásia há uma sobrecarga emocional para os médicos e família, com muitos

profissionais a recusar esses pedidos (12, 17). Por outro lado, uma potencial opção para evitar a necessidade dos doentes pedirem eutanásia é melhorar os cuidados paliativos e aumentar o apoio psicológico. Embora não prolonguem necessariamente a vida, estas práticas podem torná-la tolerável (12). Uma palição apropriada implica que a doença siga o seu curso natural enquanto se procura promover ao máximo a qualidade de vida do doente, sendo geralmente incerto o tempo até à morte (podendo o *outcome*, sobretudo para doentes sem cancro, não ser a morte). Na verdade, depois de controlados os sintomas, os doentes vivem ocasionalmente mais tempo do que o esperado. Muitas vezes, um pedido de eutanásia é motivado pelo desejo de controlar as circunstâncias da morte, mas pelo exposto, doente, família e equipa médica podem beneficiar ao admitir que não há controlo total sobre o *timing* da morte (5). Embora as vantagens de cuidados paliativos pediátricos sejam indiscutíveis, há ainda várias incongruências sobre quando recorrer a estes cuidados e sobre o seu significado para a criança e para a família, pelo que os critérios devem ser uniformizados. Esta é uma área que carece de investigação, focada quer nas necessidades individuais da criança, quer no seu ambiente, sendo, por isso, importante definir *outcomes* (5, 14, 15, 26).

A necessidade de cuidados paliativos pediátricos

A *Association for Children's Palliative Care* (ACT) define os Cuidados Paliativos Pediátricos como uma abordagem ativa que visa um cuidar longitudinal: desde o diagnóstico da doença, durante a vida da criança, na morte e mesmo na fase de luto. Engloba elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com enfoque na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem, incluindo o manuseamento de sintomas de desconforto, e no apoio à família, através da morte e do luto. Ao contrário dos cuidados paliativos nos adultos, nas crianças o prolongamento da vida pode ser um objetivo importante. Estes cuidados são, portanto, orientados não só para a criança que *sofre de*, mas também para a criança *que vive com* e *que vive apesar da doença* (15).

O modelo mais prevalente de cuidados paliativos em hospitais é o serviço de consulta, embora comecem a surgir unidades formais de cuidados paliativos multidisciplinares. Mantendo a equipa assistente primária envolvida, este modelo assegura a continuidade dos cuidados dentro do hospital e permite economizar recursos financeiros e humanos. Redefinem-se objetivos de acordo com as necessidades da criança e da família, integrando cuidados paliativos e intervencionistas (14, 26). A equipa de cuidados paliativos deve ser multidisciplinar, com pelo menos um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social (15). A ACT defende a discussão sobre estes cuidados em crianças com diagnósticos específicos, independentemente do estágio da doença e de eventos adicionais, pela vantagem de iniciar a abordagem numa altura em que a criança ainda está estável, sendo mais fácil para a família discutir objetivos de tratamento. No entanto, na prática, o motivo mais comum de contacto com as equipas de cuidados paliativos não é o diagnóstico, mas eventos ou necessidades adicionais; por exemplo, nas crianças com cancro, os cuidados paliativos são geralmente iniciados quando a doença deixa de responder aos tratamentos (15).

De um modo geral, as crianças que morrem com menos de 1 ano passam grande parte das suas vidas no hospital; as mais velhas e os adolescentes vivem predominantemente fora do hospital durante o último ano das suas vidas (27). É, portanto, fundamental oferecer cuidados flexíveis (com integração e coordenação dos serviços hospitalares e domiciliários) e individualizados, tendo em consideração as necessidades particulares da

criança e da sua família, não nutrindo preconceitos em relação à localização dos cuidados. Em caso de mudança da localização da prestação de cuidados, um profissional deve ser designado para assegurar continuidade (uma necessidade universalmente conhecida, mas nem sempre assegurada) (15, 27).

Os cuidados paliativos pediátricos podem ser divididos em 5 fases: 1) primeiro contacto com a equipa de cuidados paliativos por reconhecimento de falência do tratamento ou deterioração da condição da criança; 2) primeiro contacto entre a equipa de cuidados paliativos e a família/criança, com objetivo de desenvolver um plano de apoio holístico (sabendo que para um alívio ou controlo satisfatório dos sintomas, o planeamento antecipado é fundamental); 3) manutenção dos cuidados paliativos, proporcionando estabilidade à criança e à família, que devem aproveitar momentos valiosos juntos; 4) fase terminal (em fim de vida), em que a criança pode tolerar apenas algumas pessoas, sendo importantes o controlo dos sintomas e a antecipação do luto, com a preparação da morte iminente (o que pode incluir o desejo da criança dizer adeus ou deixar mensagens) e planeamento da morte (incluindo o local e circunstâncias); 5) fase de luto, para a qual os pais devem começar a ser preparados previamente (no início desta fase é fundamental a disponibilidade dos cuidadores, enquanto testemunhas da perda: partilhar detalhes desta experiência comum é geralmente o que os pais procuram depois da morte do seu filho; o luto é um processo individual de “reaprendizagem do mundo”: a morte do filho pode nunca ser ultrapassada, mas os pais aprenderão a viver com e apesar dessa perda extrema). Na neonatologia, estas fases são, em geral, mais curtas, havendo pouco tempo para antecipar; ainda assim, é importante planear a fase de luto antes dos pais saírem do hospital. Apesar de ser muito importante, este tipo de apoio no luto é ainda raro em vários países europeus (14, 15).

A capacidade de comunicação assume particular importância em cuidados paliativos (15). Para além dos efeitos imediatos, a comunicação pode ter um efeito a longo prazo nas famílias, que não deve ser subestimado. Ser capaz de explicar à família o que se é ou não capaz de fazer, enquanto se assegura que a medicação será escalada para as doses necessárias para deixar a criança confortável, ajuda a construir e preservar confiança (5). Um objetivo importante da comunicação é o redirecionamento da esperança para cenários realistas. Ainda assim, a esperança de um milagre (mesmo com conhecimento da realidade) pode, por vezes, dar aos pais alguma estabilidade, podendo ser encarada como “negação saudável”. No entanto, alguns pais insistem em tratamentos agressivos, porque entendem outras atitudes como “não fazer nada” ou, pelo menos, não o possível (15). Pode ser mais fácil descontinuar algum tratamento se souberem que isso não implica uma morte imediata (5). Para além disso, se um profissional de cuidados paliativos conseguir partilhar com os pais as suas emoções e refletir com eles sobre o que mais se pode fazer pelo filho que está a morrer – segurá-lo, permanecer junto a ele, cantar, rezar – esta ideia de “não fazer nada” pode ser delicadamente alterada para uma imagem de amor, proximidade e paz (15).

Nas tomadas de decisão está recomendado o envolvimento das crianças dentro do possível e de acordo com o seu desenvolvimento. As crianças têm o direito de conhecer os procedimentos a que vão ser submetidas e se os pais se recusarem a partilhar essa informação é importante explorar as razões e medos subjacentes. Pode ser útil falar de outros pais que integraram o filho na tomada de decisão e se sentiram bem com isso, enquanto outros que não falaram se arrependeram (há estudos que o demonstram (28)). Para além disso, pode enfatizar-se que as crianças devem confiar nos profissionais de saúde, daí que seja essencial ser

honesto com elas (15). Estudos realizados na Bélgica e Holanda (8, 29) mostram que, na grande maioria dos casos, há partilha da tomada de decisão com os pais, mas os doentes raramente são envolvidos no processo, sendo alegada incompetência do menor (mais frequentemente por estado comatoso ou idade demasiado jovem). As decisões de não tratamento e de morte medicamente assistida são, segundo estes estudos, sempre discutidas com os pais, o que pode advir do efeito claro de encurtamento de vida de ambas as decisões. Em casos de administração de fármacos para alívio de sintomas com possível aceleração da morte, a discussão com os pais parece ser menos frequente, o que pode dever-se ao facto de os médicos considerarem o alívio do sofrimento um dever. Por outro lado, esta prática foi mais frequentemente discutida com o doente, sendo geralmente requerida por si, possivelmente por indicação de agravamento dos sintomas (8).

Em cuidados paliativos dá-se prioridade ao alívio do sofrimento, mesmo que isso possa acelerar a morte, o que pode ser justificável pelo princípio do duplo efeito. Segundo este princípio, um efeito indesejado (a morte) pode ser eticamente aceitável, se o efeito desejado (alívio do sofrimento) for a intenção, desde que o efeito indesejado não seja o meio para atingir o efeito desejado e exista proporcionalidade entre os benefícios do efeito desejado e os riscos do efeito indesejado. Assim, é aceitável que o alívio do sofrimento conduza à morte de um doente na iminência de morrer, mas não de um doente que poderia, de outra forma, viver por muito tempo. No entanto, está demonstrado que a medicação titulada adequadamente para controlar os sintomas não acelera significativamente a morte. Há, na verdade, um risco maior de subtratamento dos sintomas, com sofrimento desnecessário. A compreensão de que tratar a dor e o sofrimento é ético e desejável ajuda a equipa médica a fazer o seu melhor sem a preocupação de “cruzar a linha”. De facto, a linha que separa a palição da eutanásia pode, por vezes, parecer bastante ténue, uma vez que ambas visam o alívio do sofrimento. No entanto, na palição, o objetivo primário é tratar os sintomas, sabendo que há alguma probabilidade de a morte ocorrer mais rapidamente; na eutanásia, a morte é o meio para aliviar o sofrimento. Embora teoricamente a diferença seja clara, na prática pode ser difícil discernir se o médico tinha como intenção tratar o sofrimento ou provocar a morte. É necessário analisar as doses prescritas em função da situação clínica e perceber se a medicação foi titulada adequadamente com base nos sinais e sintomas do doente (5). Outras práticas que podem suscitar dúvidas em termos éticos são a suspensão de nutrição e hidratação artificiais e a sedação paliativa. A primeira pode ser razoável em situações que visam diminuir o sofrimento, por exemplo, quando é a alimentação em si que está a provocar sofrimento ou num doente que está claramente nas últimas horas ou dias de vida (em que é improvável que a suspensão da nutrição acelere a morte) (5). A sedação paliativa refere-se à administração de sedativos em fim de vida para tratar sintomas resistentes a todos os outros meios de tratamento. Embora geralmente designada “sedação terminal”, o termo “paliativa” é mais adequado porque reflete a intenção das medicações. O tratamento deve ser titulado pelo efeito, devendo recorrer-se primeiro a alternativas mais seguras, prosseguindo depois para intervenções com mais riscos, se as primeiras falharem. Assim, a medicação deve ser escalada o necessário para aliviar o desconforto, sendo pouco provável que, desta forma, a morte seja acelerada (5).

Considerações finais

Em suma, e neste enquadramento ético-social, a necessidade de uma lei sobre eutanásia em crianças, como é o exemplo da lei aprovada na Bélgica em fevereiro de 2014, seria muito mais discutível, caso os cuidados paliativos estivessem disponíveis e desenvolvidos o suficiente para satisfazer as necessidades das crianças, jovens e famílias que se defrontam com situações terminais. Contudo, sendo a evidência sobre a qualidade dos cuidados em fim de vida pediátricos escassa, a discussão em torno da eutanásia infantil necessita de investigação pluridisciplinar para que se possam formular e propor políticas públicas adequadas na matéria (19). Nomeadamente, deve ser cabalmente clarificada se a eutanásia infantil representa ou não uma forma, ainda que encapotada, de eutanásia involuntária (30).

Em todo o caso, parece poder concluir-se que o debate internacional sobre decisões em fim de vida em crianças, fomentado por esta alteração política e social recente na Bélgica, poderá ter como consequência um investimento na melhoria e na acessibilidade a cuidados paliativos pediátricos (9).

Referências

1. Kapp MB. The Practice of Autonomy: Patients, doctors, and medical decisions. *The New England journal of medicine*. 1999;340:821-2.
2. van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *The New England journal of medicine*. 2007;356(19):1957-65.
3. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380(9845):908-15.
4. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *Int J Public Health*. 2014;59(1):143-56.
5. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics*. 2014;133 Suppl 1:S31-6.
6. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2009;18(2):160-8.
7. R. N. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. . *Revista Bioética*. 2009; 17 (1): 29-39.
8. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(6):547-53.
9. Dan B, Fonteyne C, de Cleyt SC. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet*. 2014;383(9918):671-2.
10. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ*. 2010;182(9):895-901.

11. Unicef. Rights under the Convention on the Rights of the Child. http://www.unicef.org/crc/index_30177.html. 2005.
12. Gormley-Fleming L, Campbell A. Rights of the child: to die? *Br J Nurs*. 2014;23(6):302.
13. Burla C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos*. 2014;17(3):389-95.
14. Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nurs Crit Care*. 2011;16(3):131-9.
15. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139-50.
16. Pousset G, Mortier F, Bilsen J, Cohen J, Deliens L. Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors. *Arch Dis Child*. 2011;96(10):948-53.
17. Watson R. Belgium extends euthanasia law to children. *BMJ*. 2014;348:g1633.
18. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *The New England journal of medicine*. 2005;352(10):959-62.
19. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(5):211.
20. Siegel AM, Sisti DA, Caplan AL. Pediatric euthanasia in Belgium: disturbing developments. *JAMA*. 2014;311(19):1963-4.
21. Carter BS. Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014.
22. Chambaere K, Roelands M, Deliens L. Euthanasia for minors in Belgium. *JAMA*. 2014;312(12):1258.
23. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Curr Oncol*. 2011;18(2):e38-45.
24. Lo B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869-70.
25. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, et al. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *The New England journal of medicine*. 2009;361(11):1119-21.
26. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116(4):872-83.
27. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003;1:3.
28. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England journal of medicine*. 2004;351(12):1175-86.
29. Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF, Pieters R, van der Voort E, Rietjens JA, et al. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(9):802-9.
30. R. N. Eutanásia Infantil. *Boletim da Ordem dos Advogados*. 2014;112/113:14-5.

Participação dos autores

Filipa Martins Silva efetuou a conceção e desenho de estudo, tendo sido responsável pela pesquisa e revisão bibliográfica, bem como pela redação do manuscrito; Rui Nunes procedeu à análise crítica do conteúdo intelectual do trabalho; ambos reviram a versão final submetida para publicação.

Agradecimentos

Ao Prof. Doutor Rui Nunes, meu orientador, deixo o meu sincero agradecimento pela ajuda na elaboração da Tese. As suas observações pertinentes e o seu apoio e disponibilidade constantes permitiram-me não só alicerçar e construir mais solidamente este projeto, mas também torná-lo uma caminhada enriquecedora e estimulante.

Normas editoriais

A *Revista Bioética* foi idealizada pelo Conselho Federal de Medicina para fomentar a discussão multidisciplinar e plural de temas de bioética e ética médica. Sua linha editorial, bem como a composição e a atuação do Corpo Editorial, são completamente independentes do plenário do CFM. Os autores são responsáveis pelas informações divulgadas nos artigos, que não expressam, necessariamente, a posição oficial do Conselho.

Critérios para aceitação de trabalhos

Serão aceitos, apenas em versão *on-line*, manuscritos inéditos de natureza conceitual, documental, resultantes de pesquisa ou experiências no campo da bioética ou ética médica, e revisões críticas relacionadas a essas temáticas. Todos os manuscritos serão submetidos ao escrutínio dos editores, do Corpo Editorial e de pareceristas *ad hoc* e devem receber dois pareceres de aprovação.

Após recebido, o manuscrito é conferido quanto ao tamanho do texto (máximo de 6.000 palavras) e do resumo (até 150 palavras), bem como formatado e verificado quanto à originalidade no programa de plágio Plagius – Detector de Plágio (Plagiarism Detector) Professional. Os resultados apontados pelo programa são criteriosamente analisados no sentido de verificar se as indicações referem-se a citações ou a cópias indevidas. Nesta fase são também conferidas as referências, para verificar se estão completas, corretamente numeradas e apresentadas no estilo Vancouver, em conformidade com as normas editoriais – que podem ser encontradas no site <http://revistabioetica.cfm.org.br>, em português, inglês e espanhol.

Se todos esses critérios estiverem atendidos, o manuscrito segue para edição inicial, na qual são observados conteúdo, adequação à linha editorial e aspectos ortográficos e gramaticais, e conferidas as palavras-chave no banco de dados dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Caso nesta etapa não seja necessário realizar nenhuma alteração no manuscrito, inicia-se a fase seguinte do processo editorial. Caso se identifique a necessidade de alterar ou complementar algum desses aspectos, o manuscrito retornará aos autores para ajustes.

Após o recebimento da versão inicial retificada, tem início a etapa de avaliação do trabalho pelos pareceristas. Os integrantes do Corpo Editorial e os pareceristas *ad hoc* têm 15 dias após o recebimento do texto para emitir o parecer, que pode ser: aprovação; necessita alterações; deve ser reexaminado após alterações; ou não aprovado. Os critérios considerados nas avaliações são: enquadramento à linha editorial, originalidade das ideias apresentadas, atualidade, clareza do texto, adequação da linguagem, relevância das informações, coerência e lógica conceitual e metodológica. Além desses aspectos, são analisados o título, o resumo, a indicação e o nome das partes do manuscrito, a indicação dos objetivos, o método, a apresentação de resultados, a discussão e as considerações finais. São verificadas ainda as referências, considerando sua adequação e atualização.

O critério para seleção dos pareceristas busca contemplar a mais ampla diversidade analítica possível, em consonância com a interdisciplinaridade do campo da bioética. Cada artigo é enviado para avaliador com formação na área específica do trabalho (especialidades da saúde e biologia, direito, filosofia, ciências sociais etc.), para outro que estude ou já tenha discutido o tema (iniquidades em saúde, direitos humanos, aborto, distanásia, genética, ética em pesquisa etc.) e, ainda, para bioeticista com formação *lato* ou *stricto sensu* em bioética para avaliar a utilização de conceitos e categorias éticas. Para a aprovação final, pode ser necessária nova adequação ou reformulação de partes do artigo, título ou referências, conforme recomendado no parecer sumulado, ao que os autores deverão responder em até 20 dias.

Em qualquer etapa os editores reservam-se o direito de promover alterações de ordem normativa, ortográfica e gramatical nos textos, com vistas a manter o padrão culto da língua e a melhor compreensão dos artigos, respeitando, porém, o estilo dos autores. Caso os autores decidam pela não publicação do manuscrito, após a edição inicial, a versão editada pela *Revista Bioética* pertencerá à mesma, não podendo ser enviada a outro periódico. A versão final do trabalho será submetida aos autores para aprovação. Entretanto, a revisão ortográfica

e gramatical final do artigo, dos resumos e dos títulos em espanhol e inglês, realizada por empresas especializadas, e também as provas finais de gráfica não serão enviadas aos autores, assim como a tradução dos artigos para o inglês e o espanhol, publicados *on-line* no sítio da revista.

Requisitos para apresentação de trabalhos

- Serão aceitos manuscritos inéditos, em português, espanhol ou inglês. Em cada caso, devem ser seguidas as regras ortográficas correntes do idioma escolhido.
- Os trabalhos apresentados devem ser enviados por meio eletrônico, *e-mail*, em documento *Rich Format Text* (RTF) para bioetica@portalmedico.org.br.
- Os trabalhos não podem ter sido encaminhados concomitantemente a outros periódicos. Solicita-se informar se o trabalho já foi apresentado anteriormente e recusado por outra revista, identificando o referido veículo.
- As opiniões e os conceitos apresentados nos artigos e a procedência e a exatidão das citações são de responsabilidade dos autores.
- Serão sumariamente recusados manuscritos que reproduzirem na totalidade ou em partes, sem a devida referência, trabalhos de outros autores, bem como artigo, ou parte substancial deste, já publicado pelo próprio autor.

Identificação de artigos

- Os manuscritos devem ser acompanhados por folha inicial que deve trazer o título do artigo, o nome completo do autor, sua maior titulação acadêmica, endereço eletrônico, vinculação institucional, além de cidade, estado e país.
- Como item separado, informar o nome completo do primeiro autor, o endereço postal, que será publicado no rodapé da página inicial dos artigos, e o número de telefone, exclusivamente para troca de informações com a equipe editorial em caráter de urgência. Pede-se ainda o endereço eletrônico de todos os autores, que também serão publicados no rodapé da página inicial.
- Caso o primeiro autor não seja o responsável pelo contato com os demais autores acerca de revisões até a aprovação final do trabalho, especificar nome, telefone e endereço eletrônico do responsável.
- As colaborações individuais de cada autor na elaboração do manuscrito devem ser especificadas ao final.

Formatação de artigos

- Os artigos devem ser formatados em tamanho de página A4, fonte *Calibri*, tamanho 10, espaço 1,5, margens de 2,5, em alinhamento justificado.
- Os títulos devem ser **destacados em verde** e escritos na forma corrente, ou seja, somente são grafados em maiúscula a primeira letra da sentença e os nomes próprios. Não deve haver entrada de parágrafo ou qualquer outra marca de formatação que aumente ou diminua a distância entre eles.
- As páginas devem ser numeradas consecutivamente.
- O texto deverá ter até 6.000 palavras. O limite de palavras não inclui as referências, a identificação do trabalho e os resumos nas três línguas, considerados à parte.
- Os artigos em português devem trazer um resumo conciso, com no máximo 150 palavras, além de tradução para espanhol e inglês (*resumen* e *abstract*). O título também deve ser conciso e explicativo (até 10 palavras), apresentado nos três idiomas.
- Cada resumo deve ser acompanhado de no mínimo três e no máximo sete palavras-chave, descritoras do conteúdo do trabalho e que possam auxiliar sua indexação múltipla. As palavras-chave devem ser retiradas do banco de Descritores em Ciências da Saúde – DeCS (<http://www.bireme.br/php/decsws.php>) e listadas ao final dos resumos no idioma original, em espanhol e inglês, grafadas com inicial maiúscula e separadas por ponto.
- Sugere-se que os textos sejam divididos em seções, com títulos e subtítulos, quando necessário. Cada uma dessas partes ou subpartes deve ser destacada em **verde**, nunca por numeração progressiva. Para explicitar um subtítulo dentro de um título, deve ser usado o recurso *itálico*.

- Quando um autor for citado no corpo do texto, colocar unicamente o número da referência ao final da citação, em fonte sobrescrita, conforme exemplo: Potter ¹.
- Tratados internacionais citados no corpo do texto devem ser grafados em itálico (exemplo: *Declaração de Helsinque*).
- Não serão aceitos trabalhos com notas de rodapé. Toda e qualquer explicação ou consideração deve ser inserida no corpo do texto.

Artigos de pesquisa

- A publicação de trabalhos de pesquisa envolvendo seres humanos é de responsabilidade dos autores e deve estar em conformidade com as *Normas e Diretrizes para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos* (Resolução CNS nº 466/12), considerando ainda os princípios da *Declaração de Helsinque* e da Associação Médica Mundial (1964 e reformulações subsequentes anteriores a 2008), além de atender à legislação específica do país onde a pesquisa foi desenvolvida. Pesquisas empreendidas no Brasil devem ser acompanhadas de cópia do parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).
- A *Revista Bioética* apoia as políticas de registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Internacional Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e a divulgação internacional em acesso aberto de informação sobre estudos clínicos. Portanto, só serão aceitos artigos de pesquisa sobre ensaios clínicos que tenham recebido número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS/ICMJE, o qual deve ser apresentado ao final do resumo.
- Quando da aprovação de artigos de pesquisa, os autores devem enviar um termo de responsabilidade referente ao conteúdo do trabalho, atestando, inclusive, a inexistência de conflito de interesse que possa ter influenciado os resultados.

Autorização para publicação

A *Revista Bioética* considera que a apresentação do manuscrito e sua submissão às recomendações dos editores e do Corpo Editorial caracterizam a aceitação para publicação. Quando aceito o artigo, todos os autores devem enviar a autorização para publicação da versão final do trabalho por meio eletrônico; o principal autor também deve fazê-lo por escrito, na forma de carta, assinada de próprio punho, endereçada à *Revista Bioética*, conforme modelo enviado pelos editores. Os artigos publicados serão propriedade da *Revista Bioética*, que deve ser citada em caso de reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impresso ou eletrônico.

Referências

- As referências, em sua maioria, seguirão as normas propostas pelo Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas, no estilo Vancouver: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html
- Só serão aceitos artigos com referências citadas literalmente ou indicadas no corpo do texto.
- As referências devem ser feitas em algarismos arábicos sobrescritos (por exemplo, Potter ²) e numeradas consecutivamente, pela ordem em que forem sendo citadas. Todas as referências indicadas devem ser listadas, ao final do artigo, na ordem numérica correspondente.
- Não serão aceitos artigos com referências feitas por meio de recursos de formatação de programas de edição de texto, como “Notas de rodapé” e/ou “Notas de fim”.
- Não serão aceitos artigos com referências em ordem alfabética.
- Comunicações pessoais não serão aceitas como referências, podendo, porém, ser transcritas no texto, entre parênteses, com o nome da pessoa e a data.
- As referências citadas apenas em quadros ou legendas de figuras devem estar de acordo com a sequência estabelecida.

- Todas as citações de outras fontes apresentadas no texto devem fazer parte das referências, incluindo documentos, tratados, reportagens, livros e capítulos de livros.
- Nas referências, artigos com vários autores devem incluir até seis nomes, seguidos de *et al.* quando esse número for excedido.
- Deve-se sempre buscar a referência do original que se quer destacar e evitar referência de segunda ordem, ou seja, quando o autor citado está se referindo a outro. Se o *apud* for inevitável, isso deve ser explicitado no texto. Por exemplo: “Analisando o trabalho de Potter, Pessini³ descreve...”.
- Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. Títulos de livros, local e nome de editoras não devem ser abreviados. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade dos autores.

Quadros e ilustrações

Recomenda-se que cada artigo seja acompanhado de, no máximo, **três** quadros, tabelas ou figuras – formatados no corpo do texto, abertos para a revisão e não copiados em formato de imagem. Devem ser numerados sequencialmente e indicar a fonte das informações apresentadas na parte inferior. Nos quadros, identificar as medidas estatísticas de variações, como o desvio padrão e o erro padrão da média.

Exemplos de citação de referências

Artigos de revistas

- Listar até os seis primeiros autores. Mais de seis, listar os seis primeiros e acrescentar “*et al.*”.

Tongu MT, Bison SHDF, Souza LB, Scarpi MJ. Aspectos epidemiológicos do traumatismo ocular fechado contuso. Arq Bras Oftalmol. 2001;64:157-61.

Garcia ME, Braggio EF, Martins ABK, Goulart LQ, Rubinsky A, César LO *et al.* Análise de dados dos exames periódicos efetuados nos trabalhadores da Universidade de São Paulo. Rev Med Hosp Univ. 2000;10:29-33.

Livros e outras monografias

- Autores individuais

Martin LM. A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica. Aparecida: Santuário; 1993.

Capítulo de livro

Rego S, Palácios N, Schramm FR. Alocação de recursos na assistência materna-infantil. In: Schramm FR, Braz M, organizadores. Bioética e saúde. Novos tempos para mulheres e crianças?. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. p. 81-104. (Coleção Criança, Mulheres e Saúde).

Atas de conferência, congresso e encontro

Relatório Final da 10ª Conferência Nacional de Saúde: 1998 set 2-6; Brasília, Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 1998.

Outras publicações

- Artigo de jornal

Scheinberg G. Droga é a principal forma de aborto. Folha de S. Paulo. 15 nov 1999; Ciência: 12.

- Texto legal – Legislação publicada – NBR 6.028

Brasil. Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995. Normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados. Diário Oficial da União. Brasília, v. 403, nº 5, p. 337-9, 6 jan 1995. Seção 1.

- Dicionário e referências semelhantes

Stedman. Dicionário médico. 25ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 1996. Apraxia; p. 91.

- Texto clássico

The Winter's Tale: act 5, scene 1, lines 13-6. The complete works of William Shakespeare. Londres: Rex; 1973.

- *Material não publicado/aguardando publicação*

Martins-Costa J. A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios constitucionais e dos direitos fundamentais no direito privado (mimeo ou no prelo).

- *Material eletrônico*

Fortes PAC. A bioética em um mundo em transformação. Rev. bioét. (Impr.). 2011 ago;19(2):319-27. [Internet.] [acesso 22 dez 2011]. Disponível:

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/630/657